études & avis

du Conseil des Affaires sociales et de la Famille au Ministre des Affaires sociales

les objectifs et les moyens susceptibles d'améliorer la situation des malades chroniques

Conseil des Affaires sociales et de la Famille

102-00936/

études & avis

du Conseil des Affaires sociales et de la Famille au Ministre des Affaires sociales

les objectifs et les moyens susceptibles d'améliorer la situation des malades chroniques

Dépôt légal — 3e trimestre 1978
Bibliothèque nationale du Québec

TABLE DES MATIÈRES

Page

A Les données relatives à la situation des malades chroniques 1

1. Rappel historique 1

1.1 Contexte social et politique avant 1960 1

1.2 Changements profonds 2

1.3 Mesures législatives 3

2. Les malades chroniques 3

2.1 Qui sont-ils? 3

2.2 Combien sont-ils? 6

2.3 Où vivent-ils? 7

2.3.1 Les différents types d'établissements 7

2.3.2 Les circulaires ministérielles NP-2-1976 et 70-00-07 et 79-09-10 10

B Éléments d'appréciation de la situation actuelle 13

3. Le vécu des malades chroniques 13

3.1 Les griefs des malades chroniques 13

3.2
Révision du mécanisme des plaintes 16

4. L'organisation actuelle des services et des soins pour malades chroniques: une situation à corriger 17

4.1
Critiques à l'endroit du système actuel 17

4.2
Modèle médical versus modèle social de l'organisation des services et des soins 19

C Éléments complémentaires à la nouvelle politique du MAS en faveur des malades chroniques 21

5.
Recherche d'avenues nouvelles pour le secteur des soins prolongés 21

5.1
Les soins prolongés physiques dans les centres hospitaliers publics et privés: situation nouvelle et orientations proposées 21

5.2
Commentaires 23

5.2.1
Nécessité d'une politique de prévention 23

5.2.2
L'organisation des services et des soins à domicile et de leur corrollaire, l'hôpital de jour 27

5.2.2.1
Les conditions de leur efficacité 27

5.2.2.2
L'hôpital de jour 31

5.2.2.3
Renverser la vapeur 32

6. Nécessité d'un réseau intégré des ressources et des services dans le secteur des soins prolongés 36

6.1
Responsabilité des établissements..... 38

6.1.1
Coordination entre les différents groupes de personnel 38

6.1.2
Coordination inter-établissements..... 39

6.2
Responsabilité du personnel 40

6.2.1
Formation du personnel médical..... 41

6.2.2
Formation du personnel para-médical..... 42

6.2.3
Lutte contre les statuts figés 42

D L'importance de la recherche 45

E Conclusion 47

A Les données relatives à la situation des malades chroniques

Une des préoccupations actuelles de la santé publique est celle des malades chroniques. Le vieillissement des populations et les progrès de la médecine expliquent en grande partie cette actualité de la maladie chronique. Par ailleurs, le grand nombre de centres d'accueil, de centres de soins prolongés et l'impressionnante gamme de services (services à domicile, cliniques externes, services auxiliaires, services de transport, etc.) ainsi que les mesures législatives témoignent assez de l'accroissement de l'intérêt récent que la société et les responsables de la santé publique portent au malade chronique et à ses besoins.

1. Rappel historique

1.1 Contexte social et politique avant 1960

Au Québec, l'intérêt pour le secteur des soins prolongés de la part de l'État est de date relativement récente. Pour bien comprendre ce fait, il faut le situer dans le contexte global qu'est celui de l'histoire des services de santé dans la province de Québec. En effet, avant 1960, les services de soins prolongés, à l'instar de tous les autres services, n'échappent pas au contexte socio-économique et politique du temps. C'est dire qu'ils se développent de façon empirique, sans planification d'ensemble, au gré des besoins naissants et urgents. Ce sont les communautés religieuses qui sont, pour une bonne part, à l'origine des institutions créées pour répondre aux besoins du milieu. On distingue alors deux types d'institutions, à savoir:

- celles qui sont sans but lucratif, maintenues financièrement en partie par les communautés religieuses et ethniques et en partie par les dispositions de la loi de l'assistance publique, elles sont dites "publiques";

- celles qui sont opérées par des laïcs (médecins, infirmières, etc.) et qui perçoivent des frais de pension de leurs clientèles. Ces dernières sont dites "privées".

Plus que leur caractère "privé" ou "public", c'est davantage le fait d'être à but lucratif ou non qui différencie les institutions à cette époque. Situation qui sera, dès 1961, modifiée par l'avènement de la loi de l'assurance-hospitalisation.

Aux termes de celle-ci, en effet, il est décrété que seules les institutions à but non lucratif seront admissibles à un budget de l'État. Quant aux autres, celles dont le caractère à but lucratif demeure, l'aide de l'État leur parviendra sous la forme d'un prix de journée fixe pour chaque malade. Cette différence dans le mode de financement des institutions de soins prolongés physiques entraînera des effets marqués au plan de leur développement. Dès 1961, en effet, date de l'entrée en vigueur de la loi de l'assurance-hospitalisation, le secteur public des soins prolongés physiques connaît un essor considérable comparativement au secteur privé (1).

Cette participation plus grande de l'État dans la planification et le financement du secteur des soins prolongés ne doit pas faire oublier le rôle prépondérant joué jusque là par les familles elles-mêmes auprès des malades chroniques parfois avec l'aide compétente et efficace des organisations privées comme le Victorian Order of Nurses (VON) et l'Association des infirmières visiteuses. Sans cette aide, bien des familles auraient été incapables de rendre à leurs malades chroniques les services et les soins requis par leur état et que la faiblesse du réseau institutionnel de l'époque rendait plus nécessaires encore.

1.2
Changements profonds

De plus profonds changements étaient encore à venir et, plus particulièrement, à la suite de l'adoption par l'Assemblée nationale de la loi sur les services de santé et les services sociaux en 1971 (ch. 48). Inspirée par une véritable politique de la santé, cette loi reconnaissait à toute personne résidant au Québec le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée, compte tenu de l'organisation et des ressources des établissements qui dispensent ces services. L'assurance-maladie était née, entraînant, par nécessité et par reconnaissance de ce droit, l'application d'un nouveau modèle d'organisation et de dispensation des soins et des services de santé.

---

(1) Document de travail M.A.S., Direction des soins prolongés, "Les soins prolongés physiques dans les centres hospitaliers publics et privés". Juin 1978.

1.3
Mesures législatives

Ces mesures législatives et la part de plus en plus grande de l'État dans le financement des services de santé marquaient, sans retour possible, la fin d'une époque et le commencement d'une autre caractérisée par la présence active et envahissante de l'appareil gouvernemental dans ce secteur d'activités. Ce n'était pas là, cependant, un phénomène sans précédent et exclusif au secteur des services de santé. Depuis un certain nombre d'années déjà, le domaine de l'éducation avait connu sa période de laïcisation. Car, il faut le reconnaître, cette expansion bureaucratique gouvernementale vidait progressivement ces secteurs vitaux, éducation et santé, de la présence des communautés religieuses depuis si longtemps omniprésentes dans ces sphères d'activités. Cette sorte de mutation ne doit pas étonner ceux qui croient que l'évolution sociale au Québec a été, de tout temps, étroitement liée à l'histoire de l'Église et de ses communautés religieuses. Cependant, malgré les résistances qu'elle a pu soulever, il faut admettre que l'Église, par ses communautés religieuses, face à l'irréversible mutation de la société québécoise, a su, dans un souci de fidélité à sa vocation et d'adaptation à cette même société, trouver une nouvelle forme de présence et d'action en particulier dans ce secteur, privilégié pour elle, des soins et des services de santé auprès des malades chroniques.

2. Les malades chroniques

Le propre des grands problèmes, c'est qu'ils sont parfois posés de façon incomplète. La situation des malades chroniques ne fait pas exception à la règle. D'où l'importance de répondre clairement aux questions suivantes: les malades chroniques: qui sont-ils? combien sont-ils? où vivent-ils?

2.1
Qui sont-ils?

La "Commission on Chronic Illness" du gouvernement américain proposait en 1956 la définition suivante de la maladie chronique:

"La maladie chronique englobe toutes détériorations ou déviations de la normale ayant une ou plusieurs des caractéristiques qui suivent:

- elles sont permanentes;
- elles laissent le malade partiellement ou totalement invalide;
- elles sont causées par une altération pathologique irréversible;
- elles exigent une rééducation du malade;
- elles occasionnent au malade une longue période de surveillance, de mise sous observation ou de soins".

De cette définition, on peut souligner les deux caractères principaux à savoir que:

- le malade chronique exige des soins continus ou prolongés;
- ces soins varient énormément, passant des soins intensifs nécessités par une phase aiguë de sa maladie jusqu'au simple hébergement surveillé.

La conjugaison des facteurs "temps" et "diversité" des soins paraît d'autant plus problématique que la majorité des malades chroniques est d'un âge assez avancé: l'hospitalisation prolongée créant déjà chez l'individu un effort d'adaptation considérable, on comprend facilement les problèmes psychologiques et sociaux que cela suscite chez une personne âgée. De plus, l'absence de services plus spécialisés la forcera souvent à n'obtenir des soins adéquats qu'à l'extérieur de son milieu immédiat. C'est pourquoi le CASF reconnaît spécifiquement à l'endroit des malades chroniques toute l'importance que revêt l'article 4 de la loi sur les services de santé et sur les services sociaux qui prévoit, entre autres dispositions, que les personnes ont droit à des services *personnalisés* de sorte qu'il soit tenu compte, non seulement du bilan médical du malade mais aussi de ses capacités intellectuelles, caractérielles et de ses conditions de vie. Le respect le plus élémentaire de la personne humaine requiert pour le malade chronique une approche personnelle, une assistance psycho-sociale continue et un plan de rééducation cohérent à partir d'un diagnoctic global et individuel, dont l'aspect médical ne constitue qu'un élément si essentiel soit-il.

A partir des trois facteurs déjà identifiés, à savoir: la durée des soins, la diversité des soins et l'aspect psycho-social d'adaptation, il est utile de rappeler les catégories courantes de malades chroniques telles que le révèlent les statistiques officielles du MAS. Ces catégories recouvrent les clientèles suivantes:

- *les malades chroniques en réadaptation et en réhabilitation*. Ce sont ceux qui sont atteints d'une certaine invalidité à la suite d'un épisode aigu de la maladie;

- *les malades chroniques à maladie évolutive*. Ce sont ceux dont l'état de santé peut n'être pas nécessairement modifié par le traitement de façon significative;

- *les malades chroniques psychiatriques*. Ce sont ceux qui sont atteints de maladie mentale grave et définitive dont l'état exige l'hospitalisation et des soins physiques;

- *les malades chroniques incurables*. Ce sont ceux qui sont atteints de pathologie irréversible dans l'état actuel de la science médicale.

Avant de clore cette énumération des différents types de malades chroniques, il paraît indiqué de dire un mot des malades dits "convalescents". Parfois, l'on confond facilement "convalescents" et "malades chroniques". Cette confusion s'explique par le fait qu'un malade convalescent représente une catégorie de malades comparable aux malades chroniques sous certains aspects et différente sous certains autres. La ressemblance tient au facteur "temps" qui entre en considération ainsi qu'à la diversité des soins qui peuvent être requis. En effet, une convalescence qui se prolonge entraîne la même sorte de conséquences psychosociales qu'une maladie chronique. Suite à une intervention chirurgicale ou à une phase aiguë de la maladie, le patient requiert des soins médicaux ou para-médicaux pour une période indéterminée; mais, contrairement au malade chronique, le malade convalescent n'est pas atteint d'une pathologie irréversible ni d'une détérioration permanente. Ce qui caractérise du point de vue des besoins de soins, donc, la situation du malade convalescent par rapport à celle du malade chronique, c'est le séjour généralement plus court à l'hôpital, la cessation éventuelle des soins et l'absence de séquelles graves et permanentes.

Depuis la définition de la maladie chronique par la "Commission on Chronic Illness", la médecine a été l'objet de progrès spectaculaires, l'évolution de la société a été considérable, le niveau des soins et de traitements a été élevé de façon significative, les mesures de santé publique se sont multipliées. Malgré cette évolution, les malades chroniques sont toujours parmi nous et se retrouvent très souvent parmi les personnes âgées. Combien sont-ils? Où vivent-ils?

2.2
Combien sont-ils?

À cette question, il n'est pas facile de donner une réponse simple qui pourrait s'appuyer sur des nombres précis. Un certain pourcentage de malades chroniques sont, bien sûr, dans les établissements dont la vocation première ou secondaire est de leur fournir les services et les soins que leur état physique et psychique requiert. Ces établissements feront l'objet d'une description plus loin.

D'après un relevé statistique du MAS daté du 29 octobre 1979, le nombre de places disponibles pour les malades chroniques et convalescents de tout âge, y compris les malades mentaux, dans le réseau public et privé des établissements s'établissait de la façon suivante:

- dans le réseau public, 1 244 places pour les malades convalescents et 15 375 places pour les malades requérant des soins à long terme;

- dans le réseau privé, 207 places pour les malades convalescents et 2 297 places pour les malades requérant des soins à long terme.

La compilation statistique établit le nombre total de places disponibles pour malades chroniques et convalescents à 19 123. Ces places disponibles étaient dans la très grande majorité occupées par les malades chroniques ou convalescents au moment du relevé statistique. L'âge de ces derniers se situait, pour la plupart, à 64 ans et plus. Cette estimation statistique est loin de recouvrir l'ensemble des personnes de tout âge atteintes d'une maladie chronique et qui ne résident pas dans un des établissements dont il sera question plus loin. D'après une étude datée de

1966 (1), 75% des personnes âgées (65 ans et plus) non placées en institution souffrent d'au moins une maladie chronique.

Les quelques données qui précèdent portent à penser que les malades chroniques demeurent à domicile et y reçoivent les services et soins requis ou fréquentent, pour un certain nombre d'entre eux, les cliniques externes des hôpitaux, les cabinets privés ou l'hôpital de jour. D'autres, malheureusement, demeurent à domicile, seules, privées de tout service médical ou para-médical peuvent y atteindre un état avancé de dégradation physique et mentale. Combien sont-ils? Il n'est malheureusement pas possible d'en établir le nombre avec quelque précision. Cependant, on peut affirmer que leur nombre atteint un ordre de grandeur qui ajoute à la gravité et à l'urgence de la situation des malades chroniques. Ce serait commettre une erreur d'appréciation que de confondre le groupe des malades chroniques dans son ensemble avec la population relativement restreinte qui vit dans les centres hospitaliers pour soins prolongés ou dans les centres d'accueil d'hébergement pour des raisons historiques ou financières. C'est pourquoi toute démarche en vue d'une meilleure planification des services et des soins pour malades chroniques doit rejoindre également tous ceux qui vivent soit à domicile soit dans divers milieux de vie qui n'ont rien de commun avec les précédents. C'est là une dimension du problème des malades chroniques qui ne peut être ignorée.

2.3
Où vivent-ils?

2.3.1
Les différents types d'établissements

Pour un certain nombre (20,000 environ), les malades chroniques vivent dans les établissements dont la vocation première ou secondaire est de leur fournir le services et les soins requis par leur état physique ou psychique. C'est donc en fonction de leurs besoins que les malades chroniques seront dirigés vers l'un ou l'autre des établissements.

---

(1) Tableau comparatif des données recueillies lors de l'évaluation des clientèles (années 1977 et 1978) à la direction de l'hébergement, MAS, 79-03-12.

Pour fins de clarté, rappelons que les malades chroniques se distinguent selon leur état en deux catégories:

- ceux dont *l'état est instable*, i.e. susceptible d'amélioration ou d'aggravation majeure dans un proche avenir;

- ceux dont *l'état est stable*, i.e. non susceptible d'amélioration ou d'aggravation majeure dans un proche avenir.

Cette distinction au plan de l'état du malade chronique appelle une distinction au plan des services et des soins requis et guide le choix de l'établissement le plus adéquat. C'est ainsi que les malades dont *l'état est instable* doivent être dirigés vers des centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP). Ceux dont *l'état est stable* doivent être dirigés vers des centres d'accueil d'hébergement (CAH).

Aux termes de la loi sur les services de santé et les services sociaux (ch. 48), les centres hospitaliers de soins prolongés sont répartis en deux types, à savoir:

Les centres hospitaliers de soins prolongés

- les centres hospitaliers de soins prolongés *pour convalescents*, qui offrent des services de soins médicaux et de réadaptation aux personnes qui ont reçu un traitement actif dans un centre hospitalier de courte durée. Confrontés à la nécessité de fournir des soins et des services à une clientèle différente de celle que constituent les malades aigus (courte durée), certains administrateurs suggèrent la création d'un type d'établissement à budget d'opération réduit (moins de personnel et équipement médical moins coûteux). C'est ainsi que les hôpitaux pour convalescents ont fait leur apparition, avec l'aide gouvernementale et le concours d'hôpitaux spécialisés et ultra-spécialisés, les uns voulant améliorer la qualité de leurs services pour la clientèle à long terme, les autres voulant se libérer d'une clientèle qui n'avait pas, selon eux, à être desservie par une ressource de courte durée. La moyenne de séjour dans les établissements pour convalescents est inférieure à trois mois:

- les centres hospitaliers de soins prolongés pour malades à *long terme*, qui assurent des soins aux malades d'une façon continue pour une période moyenne supérieure à trois mois.

Les centres d'accueil d'hébergement

Les centres d'accueil d'hébergement (CAH) remplissent au bénéfice des malades chroniques des fonctions du même ordre que celles remplies par les centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP). Destinés à recevoir les malades chroniques dont *l'état est stable*, ils offrent une grande variété de services et de soins à cette clientèle en fonction des besoins particuliers de chaque individu. C'est ainsi que l'on distingue dans le groupe des centres d'accueil d'hébergement (CAH) les clientèles suivantes:

- les malades chroniques dont l'état requiert des services d'hébergement ou d'hôtellerie et une certaine protection inhérente au cadre institutionnel et apte à les préserver de certaines erreurs involontaires sur le plan de la médication ou de certains comportements qui peuvent leur être préjudiciables (catégories A);

- les malades chroniques dont l'état requiert des services d'hébergement ou d'hôtellerie, une certaine protection dans le sens indiqué pour la catégorie A et des soins de "nursing" dont la durée atteint au moins 10 heures par semaine (catégorie B).

Il est utile de rappeler, ici, que les soins de nursing se disent des services dispensés par des infirmières autorisées, des auxiliaires, physiothérapeutes et autres professionnels de la santé y incluant, pour certaines catégories de centres d'accueil, des éducateurs. Notons que, plus le handicap physique est prononcé, plus le nursing comporte des soins donnés par des infirmières autorisées.

À noter que les malades chroniques correspondant aux deux catégories A et B peuvent recevoir ces mêmes services dans les foyers d'accueil et aussi, comme il en sera question plus loin, à domicile.

- les malades chroniques dont l'état requiert des services d'hébergement et de protection ainsi que des soins de nursing dont la durée atteint au moins 17 1/2 heures par semaine (catégorie C);

- les malades chroniques dont l'état requiert des services d'hébergement, de protection, des soins de nursing dont la durée atteint ou dépasse 23 heures par semaine. Si l'état de ces malades se détériore au point de nécessiter des soins de nursing plus considérables, c'est vers les centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP) qu'ils sont dirigés (catégorie D).

2.3.2 Les circulaires ministérielles NP-2-1976, 70-00-07 et 79-09-10*

La rigueur de ces classifications d'établissements pour malades chroniques a été relativement atténuée, dans un premier temps, par la directive du MAS (NP-2) du 3 février 1976. Face à l'augmentation toujours croissante du nombre de demandes de lits pour malades chroniques dans les centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP) et dans les centres d'accueil d'hébergement (CAH) et l'excédent du nombre de lits dans certains centres hospitaliers de courte durée, le MAS, par voie de circulaire administrative, demandait à ces derniers de mettre à la disposition des malades chroniques une proportion de lits équivalente à 10% de leur capacité. Cette mesure administrative visait trois objectifs:

- reconnaître au permis d'opération l'utilisation réelle faite des lits;

- mieux utiliser le surplus de lits que l'on avait identifié dans les centres hospitaliers de courte durée de 200 lits et plus;

---

*NP-2-1976 "Réaménagement des ressources et des services dans les centres hospitaliers publics"

*70-00-07 "Politique du MAS relativement au regroupement des bénéficiaires de soins prolongés hospitalisés en centres hospitaliers de soins de courte durée"

- combler temporairement la pénurie de lits pour malades chroniques.

Cette disposition se voulait temporaire mais depuis sa mise en vigueur la situation manifeste non seulement des signes de permanence, mais aussi une tendance à la hausse. En effet, dans certains centres hospitaliers de courte durée, le pourcentage de malades chroniques atteint parfois 20 à 25%. Ce phénomène s'explique principalement par le fait qu'il est devenu difficile de retourner à domicile ou de placer dans un centre mieux approprié ces malades chroniques après leur séjour dans un centre hospitalier. De plus, il faut ajouter que, malheureusement, cette catégorie de malades représente une clientèle qui suscite peu d'intérêt de la part de certains professionnels de la santé orientés en priorité au traitement des maladies aiguës.

Poursuivant sa démarche malgré les résistances de certains administrateurs d'hôpitaux et professionnels de la santé, le MAS vient d'émettre, en date du 10 octobre 1979, une autre circulaire administrative. Cette dernière, qui s'adresse aux présidents et directeurs généraux des centres hospitaliers publics, porte, en particulier, sur le problème du regroupement de cette clientèle de malades chroniques en unités de soins. Selon le MAS, la meilleure façon de répondre adéquatement aux besoins spécifiques de cette catégorie de malades est de la situer à l'intérieur du cadre spécifique de l'unité de soins. "La concentration de ces bénéficiaires facilite ainsi l'élaboration de programmes adaptés et permet d'assurer une complémentarité de plus en plus indispensable avec les programmes connexes (soins et services à domicile, centres d'accueil, centres hospitaliers de soins prolongés). De plus, l'unité de soins prolongés constitue un champ clinique particulièrement favorable à l'enseignement et à la recherche" (1).

Pour sa part, le CASF veut exprimer son accord partiel avec ces deux circulaires ministérielles. La première (NP-2) lui paraît une réponse équitable au problème de la pénurie de lits pour malades chroniques. Quant à la seconde (70-00-07; 79-09-10), tout en admettant les avantages qui découlent de la concentration en unités de soins de services

(1) Circulaire, MAS, Cabinet du sous-ministre (70-00-07; 79-09-10)

pour malades chroniques dans les centres hospitaliers de courte durée, le Conseil s'inquiète des limites qu'elle impose et des désavantages qu'elle peut entraîner pour les malades chroniques eux-mêmes. Le fait d'être confinés dans des unités de soins, sorte de "ghetto" à l'intérieur du centre hospitalier, risque d'accentuer chez les malades chroniques le sentiment d'isolement déjà vivement ressenti par eux du fait de se trouver en milieu étranger, d'ajouter à leur désarroi et de se faire au détriment de leur condition. Coupés du va-et-vient naturel et varié du milieu hospitalier, certains malades chroniques pourraient être tentés par le repliement sur soi et se refuser même à tout contact social avec l'extérieur.

Recommandation 1

Le CASF fait sienne l'orientation prise par le ministre des Affaires sociales à l'effet de promouvoir l'utilisation maximale des lits disponibles dans les établissements existants au bénéfice des malades chroniques. C'est dans ce contexte que le CASF recommande:

1-*que soit considéré comme prioritaire l'objectif de regroupement des malades chroniques dans des unités de soins à l'intérieur des CH de courte durée. Le CASF considère, comme condition indispensable à ce regroupement, que l'on tienne compte du bien-être global des bénéficiaires et que le personnel affecté à ceux-ci établisse un climat de soins empreint du respect des droits des bénéficiaires à des services personnalisés. C'est à cette condition que la création d'unités de soins constituera un progrès réel;*

2-*que soient maintenues, tant que la pénurie de lits pour malades chroniques n'aura pas été comblée par ailleurs, les dispositions qui fixent à 10% le nombre de lits à être réservés pour répondre aux besoins des malades chroniques. Cette disposition du 10% pourrait bien être accrue suivant les cas et les besoins locaux et régionaux.*

B Éléments d'appréciation de la situation actuelle

3. Le vécu des malades chroniques

Se mettre à l'écoute des individus qui vivent de l'intérieur, pourrait-on dire, une situation constitue, en outre, un élément valable d'appréciation de celle-ci. C'est ainsi que le Conseil a voulu se ménager, par l'entremise de son comité spécial sur l'organisation des services de santé, des rencontres avec des personnes et des organismes représentatifs au niveau institutionnel voués aux services et aux soins pour malades chroniques. De ces contacts avec les bénéficiaires eux-mêmes, se dégage un ensemble d'opinions que le CASF croit utile de refléter, tant il est convaincu que toute initiative en vue d'améliorer le système actuel devrait, pour une large part, tenir compte du vécu des malades chroniques eux-mêmes.

3.1 Les griefs des malades chroniques

De toutes les clientèles qui requièrent des soins de santé, celle des malades chroniques est peut-être la plus vulnérable et la plus démunie. Bien souvent le séjour en centre d'accueil ou en centre hospitalier vient ajouter au désarroi de ces malades déjà fortement ébranlés par un changement, parfois brutal, de milieu de vie. Toutes sortes de sentiments assaillent, alors, le malade chronique, qui vont de l'anxiété à la frustration sous toutes ses formes, face à un milieu impersonnel et trop souvent déshumanisé. À cet égard, l'entrevue avec un représentant du comité provincial des malades a été fort révélatrice. Selon lui, l'insatisfaction des malades chroniques en institution tient à un ensemble de conditions qui leur sont faites et qui pourraient être amendées. À titre d'exemple, on souligne les points suivants:

- la difficulté pour les malades chroniques d'exercer le libre choix de leur médecin. Selon eux, le médecin d'établissement est imposé souvent à la clientèle avec les avantages et les inconvénients qu'une telle pratique comporte. Il est alors suggéré de permettre l'entrée de plusieurs médecins afin d'offrir un choix aux malades. Cette accessibilité aurait aussi l'avantage de permettre le transfert du malade d'un médecin à un autre médecin dans les cas de difficultés de communication réciproque;

- l'ignorance dans laquelle, trop souvent, se trouve le patient quant à la nature de sa maladie par défaut d'interprétation des éléments significatifs de son dossier et ce, en dépit de l'esprit de la loi (ch. 48). Si ce droit était respecté, le malade serait en mesure de mieux comprendre la portée des traitements suggérés et d'avoir avec son médecin traitant des discussions utiles;

- la précipitation des médecins à effectuer leur visite auprès des malades. Ces derniers se sentent bousculés et s'élèvent contre la tendance trop répandue de la part des médecins à recourir aux prescriptions dites "P.R.N." soit au besoin, parfois sans voir le patient. Ce type de prescription fait appel à l'interprétation de l'infirmière à l'endroit de laquelle un nécessaire contrôle n'est pas toujours exercé. Les dangers d'une telle pratique sont évidents, surtout si la prescription "au besoin" n'indique aucune limite de temps;

- la réglementation trop rigide des heures de visite. Une plus grande flexibilité en cette matière enlèverait au malade chronique le sentiment d'être enrégimenté et infantilisé par sa maladie. Il regagnerait ainsi sa dignité humaine.

Le comité provincial des malades formule également certains griefs à l'endroit d'autres professionnels de la santé qui oeuvrent dans les centres d'accueil ou dans les centres hospitaliers de soins prolongés. Parmi ceux-ci, il est question des infirmiers et des infirmières et des travailleurs sociaux, en particulier:

- concernant les infirmières, le comité provincial des malades est d'avis que la syndicalisation a délimité et encadré trop étroitement le rôle de ce corps professionnel. La compartimentation et la spécialisation des tâches ont pour effet d'interdire à ces professionnelles certaines fonctions qu'elles exécutaient avant l'arrivée du syndicalisme. Elles seraient devenues, selon le comité des malades, des "distributrices de pilules et d'injections". On souhaite que l'infirmière soit réintégrée dans le processus global du traitement;

- concernant les travailleurs sociaux, leur rôle est perçu par le comité des malades comme très important. Par contre, on leur reproche de ne pas s'impliquer suffisamment;

- enfin, à l'adresse de toutes les catégories de professionnels qui oeuvrent dans le réseau des services de santé et des services sociaux, le comité des malades suggère de travailler en équipe dans le but ultime et avoué du bien-être des malades. Pour y parvenir, chaque groupe de professionnels devra se libérer de la peur injustifiée d'être dominé par les autres professionnels.

Commentaires

Si le CASF a pris soin de se faire l'écho des griefs de la clientèle des centres d'accueil et des centres hospitaliers pour soins prolongés, c'est qu'il attache une réelle valeur à l'enseignement qui s'en dégage. Trop souvent la planification des services s'effectue en vase clos, loin des réalités concernées, selon un modèle théorique difficilement transposable en terrain concret. Les bureaucrates planificateurs auraient avantage à se tenir à l'écoute de l'expérience et de la sagesse de ceux et de celles qui vivent quotidiennement les situations pas toujours gratifiantes. Leurs déceptions, leurs anxiétés, la façon dont ils se sentent considérés par les personnels, les mesquineries qui, parfois, leur sont imposées, leurs besoins les plus secrets qu'ils n'osent exprimer, les changements qu'ils souhaitent devraient servir de points d'appui à toute réforme. C'est là la plus profonce conviction du CASF et c'est pourquoi il recommande:

Recommandation 2

Le CASF recommande que le ministre des Affaires sociales s'assure qu'il soit tenu compte des opinions et suggestions des bénéficiaires dans le processus de planification des services et des soins prolongés. De plus, qu'il prenne les dispositions appropriées pour que les opinions et suggestions des bénéficiaires lui soient en tout temps disponibles.

Le CASF voudrait exprimer son inquiétude au sujet de la pratique des prescriptions "P.R.N." dites au besoin dans les établissements et dénoncée par le comité provincial des malades. C'est pourquoi il recommande:

Recommandation 3

Le CASF recommande plus de vigilance et plus de rigueur dans l'application des règlements en vertu de la loi des services de santé et des services sociaux et portant sur les ordonnances et en particulier sur la liste des médicaments, les ordonnances prescrites par téléphone, leur période de validité (section VI, art. 3.6.1 à 3.6.6.), et l'application intégrale des normes de pharmacie dans les établissements.

3.2

Révision du mécanisme des plaintes

L'actuel mécanisme par lequel les usagers peuvent exprimer leurs plaintes n'est pas sans provoquer de nombreuses insatisfactions. Pour sa part, le comité provincial des malades dénonce la procédure actuelle selon laquelle la plainte de l'usager est acheminée au Conseil régional (CRSSS). Ce dernier transmet copie de la plainte à la direction du centre concerné. Il s'ensuivrait très souvent des mesures de représailles à l'endroit de celui qui a porté la plainte. De plus, selon le comité des malades, les corporations professionnelles n'assumeraient pas leur rôle de protecteur des usagers des services professionnels. La révision du mécanisme des plaintes s'impose donc. Mais elle ne sera possible et satisfaisante, selon le comité des malades, qu'aux conditions suivantes:

- que les malades aient confiance dans l'instance à laquelle ils confient la plainte;

- que cette instance soit près des malades pour gagner leur confiance et pour éviter les mesures de représailles;

- que cette instance possède une crédibilité morale et le pouvoir de faire bouger les autorités des centres;

- que cette instance soit autonome et puisse, par l'analyse des plaintes et leur classification, identifier les points et les endroits névralgiques où des correctifs s'imposent.

Commentaires

Le CASF partage l'opinion du comité provincial des malades relativement à la nécessité de procéder à la révision du mécanisme des plaintes. À ce propos, le CASF

veut rappeler l'avis qu'il transmettait au ministre en date du 31 mars 1978 et portant sur les moyens d'améliorer la qualité de la relation entre les patients et les professionnels de la santé. Dans cet avis, le CASF recommandait:

- que soit créé pour chaque établissement ou groupe d'établissement du réseau des affaires sociales un poste d'ombudsman pour faire respecter et évoluer les codes d'éthique institutionnelle comme pour faire un lien plus immédiat aussi indépendant et impartial que possible quant au traitement des plaintes formulées par les usagers au sujet des professionnels qui les desservent;

- que l'ombudsman institutionnel soit chargé dans chaque établissement où il est appelé à remplir son rôle de protection du malade de colliger annuellement des rapports des difficultés rencontrées et des progrès accomplis, et qu'il constitue autant de relais humains qu'il est souhaitable d'en promouvoir pour réduire la distance et les lenteurs associées au traitement des plaintes dont les CRSSS doivent continuer de conserver au niveau régional les responsabilités que leur impartit la loi (ch. 48-1971, art. 16);

- que le MAS, en liaison avec les CRSSS et les établissements concernés, développe des formulaires simples, uniformes et faciles d'accès pour s'acquitter de la responsabilité de traiter efficacement les plaintes formulées par les usagers, et que copie de celles-ci soit automatiquement portée à la considération des divers ombudsman institutionnels.

Le CASF est d'avis que ces recommandations gardent toute leur actualité et leur valeur de pertinence à l'endroit des diverses clientèles des établissements du réseau des affaires sociales et plus particulièrement à l'endroit des malades chroniques.

4. L'organisation actuelle des services et des soins pour malades chroniques: une situation à corriger.

4.1
Critiques à l'endroit du système actuel

Le réseau actuel des services et des soins pour malades chroniques est l'objet de nombreuses critiques. Adminis-

trateurs d'établissements, dispensateurs de services et de soins, bénéficiaires, tous sont unanimes à dénoncer l'inefficacité du système à l'égard des soins à long terme. De façon plus particulière, on déplore la difficulté d'accès aux services et aux soins, leur presque inaccessibilité, les difficultés de cheminement à l'intérieur du réseau et la qualité des soins qui y sont donnés.

L'*inaccessibilité* des services et des soins s'explique par l'absence d'un plan directeur, à la grandeur de la province qui tienne compte de la distribution géographique de la population à desservir. C'est ainsi que l'on observe de fortes concentrations d'établissements de soins prolongés dans les régions de Montréal et Québec, alors que des régions éloignées sont sous-équipées.

Les diffucultés de cheminement à l'intérieur du réseau tiennent au fait que certains établissements se sont enfermés dans le cadre étroit de leur vocation sans s'ouvrir suffisamment aux besoins de la communauté où ils sont implantés. Craignant de perdre leur autonomie et de trahir cette vocation, ils sont peu portés à en céder la moindre parcelle au profit d'une réelle complémentarité avec les autres établissements. Une vision si étroite du rôle de l'établissement peut jouer contre le bien-être du malade chronique lui-même. En effet, dans un tel contexte, il est difficile d'assurer au malade les services et les soins requis par l'évolution de sa maladie, si son transfert vers un établissement plus apte à répondre à ses besoins fait l'objet d'un blocage constant.

La qualité des soins est assurée par la qualité des diverses catégories de personnel. Pour le malade chronique, les soins de qualité sont ceux qui tiennent compte de sa psychologie, de ses anxiétés et de ses besoins. Or, il est bien connu que dans le monde de la santé, les professionnels sont formés pour traiter la phase aiguë de la maladie. En conséquence, il se développe chez eux, peu d'habileté et d'intérêt pour concentrer leurs efforts sur la surveillance d'états chroniques et pour résoudre les problèmes connexes d'ordre social et psychologique. C'est ainsi que bien des établissements pour soins prolongés éprouvent des difficultés à obtenir du personnel hautement qualifié et sincèrement engagé.

4.2
Modèle médical versus modèle social de l'organisation des services et des soins

Pour bien saisir la portée de ces critiques, il faut rappeler qu'au Québec, les services et soins pour malades chroniques se sont développés à partir du modèle médical traditionnel, comme l'a d'ailleurs démontré la commission d'enquête Castonguay-Nepveu (1). Dans ce modèle, l'hôpital se veut le centre et le noyau autour duquel gravitent les médecins exerçant leur profession dans leurs cabinets privés ou au sein des polycliniques. Le rôle des organismes privés ou publics qui offrent des services particuliers n'est pas négligé ni diminué pour autant, car ils assument un rôle de suppléance et de soutien complémentaire aux soins fournis par le système hospitalier. La maladie y est considérée comme un phénomène entièrement ou principalement organique.

La responsabilité et parfois même le contrôle de la distribution des soins à la communauté appartiennent à l'hôpital, sous le leadership de la profession médicale. On décrit alors le rôle de l'hôpital comme celui de coordonnateur des services existants, d'innovateur de services nouveaux et de consultant pour la communauté. Un tel système correspond à la notion de système fermé, en ce sens qu'il est centré sur l'hôpital, lequel fixe lui-même ses buts et ses objectifs en fonction de la maladie et du malade.

Un tel système a, sans doute, des avantages: il permet une plus grande autonomie des établissements et un meilleur contrôle sur la formulation des objectifs à y poursuivre, sur le personnel et sur l'accomplissement des tâches. Cependant, il prête bien à une critique fondamentale et c'est celle de n'être pas sensible aux besoins réels de la population et de n'être pas assez souple pour modifier ses objectifs et adapter ses services aux changements socio-économiques du monde contemporain.

A ce modèle médical traditionnel, s'est substitué, sous l'influence des sciences humaines et sociales, un modèle social de l'organisation des services de santé. Ce modèle social diffère du modèle médical par sa conception de la

(1) Rapport de la commission d'enquête sur la santé et le bien-être social (Vol. IV - Tome II).

maladie. Celle-ci est perçue comme un déséquilibre dans les interactions entre une unité sociale -l'individu ou la famille- et le milieu au sein duquel il évolue. Cette conception n'élimine pas l'existence de troubles purement organiques; par contre, la maladie n'est plus perçue me un problème organique uniquement, mais elle y voit un phénomène complexe mettant en jeu toute une série de facteurs et d'implications entre l'individu malade, sa famille et le milieu au sein duquel se déroule son activité.

Cette façon de concevoir la maladie constitue pour le CASF une approche intéressante et de nature à inspirer une nouvelle politique dans le domaine des soins prolongés, qui tiendrait compte autant des aspects psychosociaux que des aspects organiques de la maladie chronique. Ce système ouvert du modèle social, par opposition au système fermé du modèle médical traditionnel, suggère la conception d'un ensemble de services et de soins pour malades chroniques plus sensible aux vrais besoins de la population desservie et mieux orienté vers l'utilisation maximale des ressources communautaires, y compris la famille.

C- Éléments complémentaires à la nouvelle politique du MAS en faveur des malades chroniques

5. Recherche d'avenues nouvelles pour le secteur des soins prolongés.

Depuis quelques années, on a vue naître de nouvelles approches à l'étude et à la solution des problèmes de différentes catégories de malades chroniques, en particulier les malades mentaux et les handicapés physiques. Ces nouvelles approches se distinguaient, surtout, par le souci de la réintégration sociale de ces malades. Pour leur part,, les malades chroniques âgés ont été aussi l'objet de préoccupations de la part du MAS. Ce dernier, en effet, a consenti, ces derniéres années, des investissements financiers importants afin d'augmenter l'efficacité et la qualité des services existants et même de permettre la mise en place de nouveaux services et de nouveaux programmes mieux adaptés aux besoins réels de cette catégorie de malades. L'objectif que l'on visait était d'établir un meilleur équilibre entre les besoins de cette clientèle et les ressources existantes.

5.1 Les soins prolongés physiques dans les centres hospitaliers publics et privés: situation nouvelle et orientations proposées (1)

Le MAS s'apprête à procéder à un réaménagement du réseau des soins prolongés physiques dans les centres hospitaliers publics et privés. Pour l'essentiel, cette opération s'inspire d'une nouvelle approche dans tous les centres hospitaliers et fixe certains objectifs à cette réforme. Le CASF ne cache pas son intérêt pour cette démarche qui semble privilégiée par le MAS et c'est avec empressement qu'il veut répondre à l'invitation du ministre de lui transmettre ses commentaires.

Il faut, en premier lieu, rappeler les grandes lignes de ces orientations proposées pour le secteur des soins prolongés telles que contenues dans le document précité, à savoir:

---

(1) Document d'orientation préparé par les services des soins prolongés de la direction des établissements, MAS, juin 1978.

L'approche préconisée par le ministère(1)
L'approche préconisée par le MAS dans tous les centres hospitaliers en est une de soins *prolongés actifs*, orientés vers la réactivation des fonctions, la réadaptation des personnes et l'amélioration de la qualité de la vie.

Les programmes visent trois types de clientèles:

- une clientèle non hospitalisée mais dont l'état requiert l'accessibilité à des soins prolongés, l'accent étant placé sur l'utilisation, par cette clientèle, des services déjà offerts à une clientèle hospitalisée en soins prolongés;

- une clientèle hospitalisée en soins prolongés mais dont l'état permet d'espérer la réinsertion dans un milieu de vie plus normal (domicile, famille d'accueil, centre d'accueil), si on lui offre des soins et des services appropriés durant son séjour en milieu hospitalier. La réadaptation et la réactivation sont, à cet égard, les objectifs principaux;

- une clientèle hospitalisée en soins prolongés mais dont l'état ne permet guère d'espérer sa sortie du centre hospitalier. On insistera alors sur l'amélioration de la qualité de la vie afin que le bénéficiaire puisse vivre tout en conservant sa dignité d'être humain.

Les objectifs poursuivis en soins prolongés(2)
Les objectifs poursuivis sont les suivants:

- la programmation thérapeutique favorisant l'implantation de programmes thérapeutiques à l'intérieur des centres hospitaliers qui dispensent de tels soins, en tenant compte des besoins de chacun des bénéficiaires;

- *la complémentarité des ressources* des centres hospitaliers de soins prolongés entre eux et avec les autres établissements;

---

(1) Document d'orientation préparé par les services des soins prolongés de la direction des établissements, MAS, juin 1978.

(2) Idem

- *la promotion de la qualité de la vie* par la modification des structures administratives et des attitudes du personnel, de façon à assurer au malade chronique un milieu de vie où il puisse vivre les années à venir en gardant sa dignité d'être humain, tout en recevant des soins de qualité.

5.2
Commentaires
Le CASF veut, en premier lieu, dire son plein accord quant à l'approche préconisée par le MAS en matière de soins prolongés à l'endroit des malades chroniques. Le Conseil confirme la nécessité impérieuse d'une mise en application prioritaire et concertée de celle-ci dans tous les centres hospitaliers publics et privés. Il est, de plus, particulièrement sensible aux préoccupations de respect de la dignité humaine du malade et du souci de tenir compte également des besoins de personnalisation des soins et des services psychologiques qu'une telle approche véhicule. Cette façon d'aborder la situation des malades chroniques, le CASF souhaiterait la voir s'implanter dans tous les établissements et services de soins prolongés sans exception et à l'égard de tous les malades chroniques sans distinction d'âge ou de condition sociale et économique.

Quant à l'essentiel de la politique nouvelle que met de l'avant le MAS dans le domaine des soins prolongés, le CASF veut exprimer au ministre deux réserves: la première tient à l'absence d'une véritable politique préventive *à l'endroit plus particulièrement des personnes âgées* et la seconde au fait que la politique préconisée jusqu'à tout récemment par le MAS a été trop exclusivement axée sur l'hébergement ou l'hospitalisation au détriment des services à domicile, ou des services externes hospitaliers ou à l'hôpital d'un jour (1).

5.2.1
Nécessité d'une politique de prévention
La nécessité d'une politique de prévention est rappelée à chaque occasion par les responsables du système de

(1) Document d'orientation préparé par les services des soins prolongés de la direction des établissements, MAS, juin 1978.

santé et par les membres du corps médical. La généralisation de l'emploi du terme "prévention" pourrait laisser croire que cette idée a pris de l'importance et a trouvé sa place dans toutes les sphères de l'activité humaine. Or, il n'en est rien. L'idée de prévention fleurit surtout dans les discours et ne correspond qu'à une fraction minime des actions de politique sanitaire. Il faut, cependant, souligner ici l'action des départements de santé communautaire (D.S.C.) en matière de prévention et qui permet tous les espoirs; néanmoins, de larges secteurs de la population demeurent encore trop peu sensibilisés à la valeur de prévention de saines habitudes de vie.

Il est devenu usuel de distinguer, comme le fait l'Organisation Mondiale de la Santé, trois modes de prévention qui font théoriquement référence à trois moments de l'évolution de la maladie:

- la prévention *primaire* dont la vocation est de réduire ou d'annuler le risque d'apparition de la maladie;

- la prévention *secondaire* qui se propose de dépister la maladie à un stade précoce de son évolution;

- la prévention *tertiaire* qui veut éviter les rechutes et les complications qui pourraient survenir à la suite du traitement d'une maladie.

À partir du moment où c'est la maladie qui est l'objet essentiel de la prévention, comme dans la prévention secondaire et tertiaire, celle-ci ne peut être que l'affaire de spécialités possédant le savoir médical et sachant utiliser les techniques d'investigation et de traitement préconisées par la médecine. Par ailleurs, dès que l'on se situe en amont de l'intervention médicale, comme dans la prévention primaire, la responsabilité individuelle est engagée. Il paraît donc possible d'envisager une prévention qui ne soit pas "médicalisée". Une prévention qui prenne l'individu pour objet véritable et qui traite de santé et pas seulement de maladies. Une prévention qui diffuse une information complète sur le futur sanitaire de l'individu et qui permette l'apprentissage de méthodes susceptibles de modifier le cours des événements.

C'est à cette sorte de prévention primaire que se réfère le CASF, lorsqu'il constate qu'un des objectifs de l'approche préconisée par le MAS dans le domaine des soins prolongés demeure la réactivation des fonctions du malade chronique. Sans nier la nécessité et l'efficacité des techniques de réactivation, il est d'avis que des mesures préventives appropriées seraient d'une utilité certaine pour retarder ou ralentir le processus de la détérioration des fonctions, en particulier dans le cas des personnes âgées.

À l'endroit de ces dernières, vieillesse et maladie sont facilement associées. Si l'observation des faits justifie, dans une certaine mesure, cette association, il est bon de rappeler que si l'inévitable processus de vieillissement commence à la conception, il varie d'un individu à l'autre et il comprend des aspects biologiques et psycho-sociaux sur lesquels il est possible d'exercer un contrôle relatif mais certain dans la plupart des cas. Mais, comment y parvenir? À cette question, le CASF n'entend pas donner une réponse détaillée et précise sinon d'indiquer la nécessité de la mise en place d'un vaste programme de prévention information conçu spécialement à l'intention des personnes âgées et venant ainsi compléter celui qui, déjà, s'adresse à toute la population. Toutefois, et à titre indicatif seulement, le CASF voudrait suggérer un moyen de prévention qui lui paraît valable et accessible au plus grand nombre, soit le *bilan de sante*. Par bilan de santé, il ne faut pas entendre celui qui détermine les caractères pathologiques, mais plutôt celui qui indique les aptitudes physiologiques et mentales de la personne âgée. Sur la base de ces indications, il sera alors possible d'engager différentes actions qui auront pour but de lui permettre de disposer le plus longtemps de la plus grande aptitude physique et mentale possible.

Cependant, il faut éviter de demander à une personne âgée un effort qui ne corresponde pas à ses aptitudes physiologiques et mentales, ne serait-ce que pour éviter une prise de conscience de ce que l'on ne peut pas faire. Au contraire, il vaut mieux favoriser la prise de conscience de ce que l'on peut continuer de faire et retarder ainsi le processus du vieillissement et l'apparition de la maladie chronique.

Au terme de cette analyse, le CASF veut redire sa conviction de l'importance d'un programme de prévention sanitaire à l'adresse des personnes âgées. Il veut également reprendre à son compte les objectifs que formulait l'Association médicale américaine en cette matière, à savoir:

- assurer aux vieillards le meilleur système possible de soins médicaux;

- mettre sur pied des mesures préventives à long terme pour ceux dont la santé est délicate;

- exercer une surveillance attentive de ceux qui sont en bonne santé.

En conséquence, le CASF recommande:

Recommandation 4
Le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'indiquer aux départements de santé communautaire (DSC) l'importance qu'il attache à la préparation et à la mise en place d'un programme de prévention axé sur les besoins et les possibilités des personnes âgées et des malades chroniques. Ce programme de prévention pour le troisième âge viendrait poursuivre et compléter les efforts qu'ils ont menés depuis quelques années auprès de la population en général.

Le CASF recommande également au ministre des Affaires sociales qu'il fasse appel à la collaboration de tous les agents sociaux (institutions et personnel) qui oeuvrent auprès des personnes âgées dans la mise en application d'un tel programme de prévention au bénéfice des personnes âgées.

5.2.2
L'organisation des services et des soins à domicile et de leur corollaire, l'hôpital de jour: pierre angulaire d'une nouvelle politique pour le secteur des soins prolongés

La deuxième réserve que le CASF veut exprimer à l'égard de la nouvelle politique pour le secteur des soins prolongés, préconisée par le MAS, tient à la place trop marginale qu'elle réserve aux services à domicile. Cette marginalité s'explique par le fait que le MAS place au centre même du système renouvelé des soins prolongés l'hôpital et le centre d'hébergement. Dans un tel contexte, les services à domicile profitent surtout aux malades chroniques dont l'hospitalisation ou l'hébergement est retardé. Le CASF, pour sa part, est d'avis que l'axe principal autour duquel doit s'amorcer toute réforme du secteur des soins prolongés doit être le développement des services à domicile, l'hôpital et le centre d'hébergement servant de complément nécessaire ou de substitut à la famille. Or, pour des raisons historiques et financières, la solution aux problèmes des malades chroniques requérant des soins et des services de nature intensive ou prolongée a longtemps été recherchée en termes de placement dans un établissement (1). Cette façon d'évaluer les besoins de cette clientèle a eu pour effet que ce sont bien davantage les disponibilités en places et en personnels des établissements que les réels besoins des malades chroniques qui ont pu déterminer l'admission dans ces centres. C'est ainsi que cette clientèle a été trop longtemps privée de services alternatifs au placement institutionnel et qui auraient été plus aptes à satisfaire ses besoins véritables. Dans la gamme de ces services alternatifs, le CASF place au premier rang les services à domicile et leur corollaire, l'hôpital de jour.

5.2.2.1
Les conditions de leur efficacité

Sans attacher aux services à domicile une valeur exclusive et quasi magique et sans les considérer comme la seule façon de répondre aux besoins médicaux et socio-psychologiques des malades chroniques, le CASF croit qu'il importe de les intégrer dans la vaste gamme des services à fournir à cette clientèle et d'en accentuer le développement, mais à quelles conditions?

---

(1) Équipe de recherche opérationnelle en santé (EROS). Faculté de médecine, Université de Montréal, janvier 1977.

D'abord, il importe de bien sélectionner les malades chroniques qui peuvent profiter des services à domicile. À ce propos, l'American Hospital Association (1) suggère des règles et des normes précises quant à leur choix:

- la situation familiale du malade garantit la présence d'une personne de la famille ou l'équivalent qui peut lui donner les soins minimaux,

- le type de maladie ou d'infirmité dont souffre le malade ne requiert pas le type de soins fournis aux malades hospitalisés,

- les besoins du malade peuvent être satisfaits avec compétence par le programme de soins à domicile.

À ces conditions qui président au choix des malades qui peuvent profiter des services à domicile, s'ajoutent des conditions en termes d'aide à la famille du malade et au malade lui-même.

Aide à la famille

Cette aide à la famille peut revêtir diverses formes comme par exemple le transfert d'équipement et de personnels professionnels ou semi-professionnels de l'hôpital au domicile du malade chronique. En effet, dès que la structure de l'hôpital le permet et qu'une certaine aide peut être assurée au malade, il est certain que maints éléments matériels et personnels de l'hôpital peuvent être transportés au domicile du malade. Le sujet y trouve toujours plus de satisfaction et il n'est pas prouvé qu'il soit, dans certains cas, plus onéreux pour la collectivité de déplacer personnel et matériel jusqu'au domicile du malade que de maintenir le malade à l'hôpital. L'essentiel est d'assurer la continuité des soins par une équipe intégrée permettant au cours d'une affectation de longue durée de remplacer l'hospitalisation prolongée par de courts séjours hospitaliers entrecoupés de longues périodes de soins à domicile, sous la même direction et selon les mêmes données, en assurant tout au long la même sécurité médicale.

---

(1) Principles of Administration of hospital Based coordinated Home Care Programs. American Hospital Association, Chicago, Ill. 1961.

Une autre forme d'aide à la famille pourrait être envisagée en la libérant de temps à autre, à certaines courtes périodes de l'année, de la garde de son malade chronique qui pourrait ainsi être hébergé dans des centres hospitaliers appropriés. C'est là une coutume qui est en voie de se développer dans certains pays, en Angleterre particulièrement, selon laquelle à certaines périodes de l'année, durant les mois d'été de préférence, les malades chroniques à domicile font un séjour à l'hôpital pour quelques semaines. Cette façon de faire soulage ainsi la famille des contraintes que la présence d'un malade chronique à la maison fait peser sur elle et lui permet de refaire le plein pour les mois à venir. Une variante de la même formule consiste aussi à assurer la présence d'une aide infirmière ou d'une auxiliaire familiale au domicile du malade pendant la durée des vacances de la famille. Ce sont, de l'avis du CASF, des initiatives intéressantes et susceptibles d'aider et d'encourager les familles à prendre soin, à domicile, des malades chroniques.

De plus, le CASF est d'avis qu'un des services les plus utiles aux malades chroniques à domicile est celui d'auxiliaires familiales ou d'aides-malades. Le personnel de ces services accomplit un certain nombre de tâches assignées au domicile familial, sous la supervision d'un professionnel, qui évalue les besoins de services et assure l'exécution du plan de soins. Ces personnels viennent en aide à toutes les catégories de personnes dans le besoin à domicile: les malades, les personnes âgées, les invalides, les enfants et tous ceux qui ont des problèmes sociaux ou de santé. De vocation, le travail, autrefois rempli par les religieuses ou les organismes bénévoles, est devenu une profession ouverte à toute femme et à tout homme qui désirent offrir à domicile un service de soutien. Plus que jamais, avec une politique plus nettement orientée vers le maintien à domicile des malades chroniques, on aura besoin d'un plus grand nombre de cette sorte de personnels. À l'heure actuelle, ils sont 1,000 au Québec, dont environ 400 à Montréal. Mal payés et sous-utilisés, ils aimeraient avoir accès à une bonne formation de base, avec des définitions de tâches et des objectifs d'intervention, et que cette formation soit exigée par le ministère du Travail et de la

Main-d'Oeuvre avant l'embauche. Tel n'est pas le cas à l'heure actuelle, plusieurs étant embauchés sans aucune formation.

Le CASF, pour sa part, croit que ce type de personnels de soutien constitue un élément important dans le développement, la qualité et l'efficacité des services à domicile. Souvent, la famille se refuse à garder à la maison un malade chronique, faute de recevoir l'assurance que de tels services d'aide sont disponibles et en nombre suffisant et à horaires flexibles, de façon qu'elle puisse les obtenir, à temps plein ou à temps partiel, le jour ou la nuit. D'ailleurs, les autres services à domicile, comme les services de repas, les visites amicales, les services d'achats, de nettoyage, de ménage et de transport, ont aussi besoin d'expansion en nombre et en qualité. Le CASF est d'avis que la pénurie ou le peu d'encadrement de ce type de personnel pourrait compromettre l'avenir des services à domicile. C'est pourquoi le CASF recommande:

Recommandation 5
Le CASF recommande au ministre des Affaires sociales de prendre des mesures, de concert avec ses collègues des ministères du Travail et de la Main-d'Oeuvre et de l'Éducation, afin d'améliorer le niveau de formation et les conditions d'embauche et de rémunération de cette classe de travailleurs appelés les aides familiales.

De plus, le CASF recommande au ministre des Affaires sociales de favoriser, dans toute la mesure du possible, les initiatives susceptibles d'aider la famille qui consent à garder un malade chronique à la maison, tels le transfert d'équipement et de personnel de l'hôpital au domicile du malade et les séjours périodiques à l'hôpital.

Aide au malade chronique
Un soutien sous forme d'aide financière est souvent nécessaire au malade chronique pour qu'il puisse exercer, en toute liberté, son droit de demeurer à domicile. À ce propos, le CASF, dans un avis sommaire au ministre sur la sécurité financière des personnes âgées du Québec, formulait certaines recommandations. Le CASF voudrait, entre autres, rappeler celles qui suivent:

"Le mode de fonctionnement actuel de certains programmes de prestations de services, comme celui relatif à l'hébergement en centres d'accueil, les rapproche beaucoup des régimes d'assurance; les frais à payer par les bénéficiaires sont fixés en fonction des ressources. Ces programmes découragent l'épargne et l'autonomie personnelles dans le même sens que le régime de supplément de revenu garanti. Ils incitent même les personnes à se départir de leurs biens et de leurs revenus parce qu'ainsi elles n'auront pas à payer, en totalité ou en partie, à même leurs ressources, les services que leur état nécessitera. Qui plus est, le mode de fonctionement équivaut à subventionner le déracinement et l'abdication de l'autonomie des personnes au détriment, d'une part, du maintien à domicile et, d'autre part, d'un soutien à la famille et aux individus qui préféreraient ne pas s'en remettre totalement à la charge de l'État pour se loger et subvenir à leurs besoins".

"Le CASF est d'avis que l'ensemble des programmes de sécurité sociale à l'intention des personnes âgées, tant ceux qui assurent des prestations en services que ceux qui accordent des prestations en argent, doivent être orientés vers le maintien à domicile de toutes les personnes qui le peuvent et en fonction de la valorisation de l'autonomie personnelle".

Dès lors, le CASF veut souligner au ministre avec quelle pertinence ces recommandations trouvent leur application et plus particulièrement à l'endroit des personnes âgées atteintes de maladies chroniques. Dans la perspective d'un plus grand développement des services à domicile, il est, en effet, justifié de se demander si le fardeau que la famille s'impose alors ne dépasse pas les limites du tolérable et si le coût de ces services à domicile ne devrait pas, en partie du moins, être pris en compte par la collectivité.

5.2.2.2
L'hôpital de jour, corollaire des services à domicile

L'hôpital de jour apparaît comme le corollaire des services à domicile. En effet, si l'hôpital demeure le pivot de la médecine, jamais ne disparaîtra la médecine à domicile. On peut même concevoir et souhaiter qu'elle se développe. Sinon, aucune institution hospitalière ne résistera au

surcroît de travail qui la guette. C'est pourquoi, pour pouvoir continuer à fonctionner comme ils fonctionnent, les hôpitaux devront de plus en plus s'ouvrir sur le domicile tout en maintenant avec lui des liaisons nécessaires. Si l'avantage psychologique pour le malade est certain, l'hôpital lui-même y trouve son compte. L'hôpital de jour et, de façon comparable, la chirurgie d'un jour constituent des solutions pour contrer la tendance trop généralisée à l'hospitalisation, surtout dans le cas des malades chroniques âgés. Cette dernière ressource devrait être mise à la disposition de tous les malades chroniques faciles à déplacer, dans le but d'utiliser la journée pour le traitement en milieu hospitalier les laissant retourner à domicile pour dormir. Toutefois, ce type de services que permet l'hôpital de jour ne peut donner des résultats valables que dans la mesure où il est doté d'un service social permettant de garder le contact avec le malade et sa famille, d'un secrétariat assurant l'utilisation pratique et courante des dossiers et d'un service de consultations externes disponible en tout temps.

5.2.2.3
Renverser la vapeur

Dans notre milieu et pendant de nombreuses années, la coutume voulait qu'une famille aux prises avec un malade chronique à la maison se tournât vers l'État pour lui demander de pourvoir à son hébergement ou à son hospitalisation pour une période indéfinie. Cette façon d'agir n'était pas toujours, de la part de la famille, bien que ce fût parfois le cas, fonction du désir de se libérer des contraintes, des empêchements et des difficultés de toutes sortes que soulevait la présence du malade chronique dans le cadre familial. Aux problèmes nombreux que l'on peut facilement imaginer, venait s'ajouter parfois l'impossible fardeau financier que sa présence au foyer entraînait. L'État, pour sa part, par le développement accéléré de ressources institutionnelles auquel il a consenti plus particulièrement ces dernières années, donnait à penser aux familles qu'il compatissait à leurs difficultés et qu'il était disposé à les soulager. C'est ainsi que de part et d'autre se contracta l'habitude de "placer" un malade chronique.

Cette façon de faire s'est nettement fait sentir dans le secteur de l'enfance handicapée, physique et mentale. De nombreuses institutions à vocations variées ont ainsi vu le jour. Elles se sont, par des programmes appropriés, efforcées de répondre aux besoins de cette clientèle, mais bientôt elles se sont vues incapables de répondre à toutes les demandes de placement tant celles-ci étaient nombreuses. C'est alors que des possibilités d'intégration scolaire et sociale se sont imposées à l'esprit des responsables de ce secteur des soins et des services aux enfants handicapés. Les commissions scolaires se sont ouvertes à ces catégories d'enfants jusqu'alors rejetés, et se sont donné les structures d'accueil et les méthodes pédagogiques susceptibles de répondre, pour une bonne part, à leurs exigences tout en apportant aux familles un soulagement appréciable. De leur côté, les centres hospitaliers ont accentué le développement de leurs services externes et de consultation auprès des familles modifiant ainsi les attitudes éducatives de ces dernières à l'endroit de l'enfant handicapé.

Dans le domaine des soins prolongés pour malades chroniques âgés, la même habitude de placement institutionnel s'est fait sentir. Pour des raisons d'exiguïté des logements, de surcharges parfois très lourdes des soins à procurer au malade, de fardeau financier et des difficultés à obtenir à domicile les services et les soins requis, les familles, face au problème d'une personne âgée devenue malade chronique et confuse, se sont empressées de formuler une demande de placement. Et là aussi, l'État, par les investissements qu'il a consacrés à la construction de centres pour personnes âgées, malades chroniques ou en voie de le devenir, a donné l'impression qu'il voulait privilégier le cadre institutionnel pour les soins prolongés tout en consentant des efforts financiers relativement moindres au développement des services et soins à domicile. Ce "réflexe" de placement du malade chronique de la part des familles et cette apparente complicité de l'État, en plus d'entraîner des coûts énormes, n'ont pas toujours joué dans le sens du plus grand bien des malades chroniques âgés. Pour s'en convaincre, il suffit de songer au traumatisme psychologique grave qu'entraîne, pour la personne âgée, l'éloignement de son milieu naturel et familier, et aux sentiments d'isolement et d'anonymat qu'il fait naître.

Trancher le dilemme qui oppose ceux qui privilégient le placement institutionnel des malades chroniques et ceux qui préfèrent leur maintien à domicile, à partir de conditions bien précises, n'est pas un exercice facile. Malgré la complexité du problème et tenant compte des nuances qu'il impose, le CASF veut faire connaître au ministre son sentiment et sa conviction en cette matière.

Prenant pour acquis que le milieu familial ou ce qui tient lieu de famille demeure le cadre de vie le plus susceptible d'assurer au malade chronique la sécurité émotive, essentielle à son équilibre psychologique, et la permanence de son identité que peut garantir la continuité du milieu de vie, le CASF affirme que tout doit être fait pour lui éviter toute modification dans ses habitudes de vie qui ne soit pas rigoureusement nécessaire. Il va sans dire que le CASF reconnaît que certaines circonstances qui tiennent soit aux conditions familiales ou à leur absence, soit à la nature particulière de la maladie obligent le placement du malade chronique dans un milieu autre que le domicile. Mais l'analyse et l'appréciation de ces conditions doivent être faites avec la plus grande objectivité et ne doivent en rien céder à la tendance généralisée au placement institutionnel. Une fois admise l'impossibilité invincible de garder le malade chronique à domicile, le placement peut être indiqué à condition que, par des programmes spéciaux, on permette au malade de participer à certaines activités communautaires pour que soit réduit le sentiment d'anonymat et d'isolement. Mais, en tout état de cause, le CASF est d'avis qu'il appartient à la famille entendue dans son sens le plus large possible de faire la preuve de son incapacité à fournir, avec l'aide des services professionnels et de soutien indispensables, les services et les soins que son état commande. Le temps de renverser la vapeur est venu.

Par ailleurs, pour que les services et les soins à domicile portent leurs fruits, la famille du malade chronique doit, pour s'en assurer, apprécier un certain nombre d'éléments, à savoir:

- la continuité des soins et des services requis peut-elle être assurée à la maison sans trop bouleverser la vie des autres membres de la famille? Il faut admettre cependant que la famille doit respecter un certain seuil d'équilibre entre les responsabilités assumées et les services requis par les personnes qui en font partie;

- les programmes de services et de soins à domicile sont-ils offerts par l'hôpital local ou un service de santé qui coordonne les services et les soins requis pour le malade?

- le centre de services sociaux ou quelques organismes bénévoles mettent-ils à la disposition des familles un ensemble de services, tels ceux fournis par les auxiliaires familiales, les transports, les visites amicales, les services de ménage, les services de repas, etc.?

- les soins infirmiers et de physiothérapie peuvent-ils être assurés de façon compétente et continue par un organisme de santé communautaire?

- l'accessibilité aux services et aux soins à domicile 24 heures par jour et 7 jours par semaine est-elle raisonnablement garantie?

Si toutes ces conditions sont réalisées, le malade chronique, ou sa famille, s'il en est incapable, doit exiger son maintien à domicile et obtenir l'assurance qu'il y recevra tous les services et tous les soins que son état pourra commander.

En conséquence, le CASF recommande:

Recommandation 6
Le CASF recommande au ministre de placer au centre de sa politique de soins prolongés les services à domicile et leur corollaire, l'hôpital de jour, au bénéfice des malades chroniques et de prendre les dispositions utiles à leur développement et à leur intégration aux autres services que les différents types d'établissements (Centres d'accueil et d'hébergement (CAH), Centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP), Centres hospitaliers (CH), Centres de services sociaux (CSS) et Centres locaux de services communautaires (CLSC) peuvent fournir.

Recommandation 7

En outre, le CASF recommande au ministre d'indiquer aux centres de services sociaux la nécessité d'épuiser toutes les possibilités de son maintien à domicile avant d'envisager le placement institutionnel du malade chronique. De plus, si le placement institutionnel est inévitable et impératif, il ne devrait être envisagé que comme temporaire ou périodique chaque fois que la nature de la maladie le permet.

Recommandation 8

De plus, le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'inviter les centres de services sociaux à tenir compte, dans leur appréciation des possibilités de la famille à garder le malade chronique à domicile, des apprentissages nécessaires que la présence du malade lui impose et auxquels cette dernière doit se soumettre en tenant compte du temps requis pour y parvenir.

Recommandation 9

Enfin, le CASF recommande au ministre d'introduire dans l'organigramme du MAS une unité administrative qui soit le reflet fidèle des changements que ne manquera pas d'entraîner l'importance accrue des services à domicile dans le réseau des services et des soins pour les malades chroniques.

6 Nécessité d'un réseau intégré des ressources et des services dans le secteur des soins prolongés

La coordination des ressources et des services dans le secteur des soins prolongés demeure la garantie de leur efficacité et le moyen de leur adaptation à des situations changeantes. C'est là, d'ailleurs, un des objectifs que ne cesse de poursuivre le MAS dans une perspective de continuité et d'accessibilité aux soins et aux services. Cet objectif est étroitement lié à l'article 3 de la loi (Ch. 48) qui indique que "le ministre exerce les pouvoirs que la présente loi lui confère, de façon à rendre accessible la gamme complète des services de santé et des services sociaux". C'est donc dans cet esprit que doivent être comprises les nécessaires liaisons entre les diverses ressources et services dispensateurs de soins prolongés.

Cette coordination, selon le MAS, s'exerce aux niveaux provincial, régional et sous-régional. Les centres hospitaliers et les établissements, dont les vocations s'apparentent quant à leurs clientèles et aux services qu'ils rendent, ont donc une responsabilité collective vis-à-vis des malades. Cette responsabilité, les établissements peuvent l'exercer en définissant leurs critères d'admission en étroite collaboration avec les autres établissements de la même région de façon à offrir une gamme complète de services et de soins. Cette sorte de complémentarité est désignée par le MAS comme une complémentarité de vocation et de services. C'est ainsi qu'un établissement qui n'est pas en mesure d'offrir tel type de services et de soins doit établir la possibilité d'orienter facilement une certaine catégorie de malades vers d'autres établissements ou d'envisager de conclure des ententes avec ces mêmes établissements, pour s'assurer les ressources en personnels médicaux ou para-médicaux qui dispenseraient ces services et ces soins quelques heures par semaine (1).

Selon le CASF, cette conception théorique de la complémentarité entre les établissements et les services n'est pas sans mérite, entre autres, celui de poser le problème de l'urgence de l'implantation d'un réseau intégré de ressources et de services dans le secteur des soins prolongés. Les effets néfastes de l'incohérence sont si bien connus qu'il n'est pas difficile de se convaincre de la nécessité d'y mettre un terme, ne serait-ce que pour éviter un développement désordonné de ressources et de services, créant ainsi en telle région un suréquipement et en une autre une pénurie inacceptable sans parler des torts causés aux malades chroniques eux-mêmes. Pour sa part, le CASF souscrit volontiers aux intentions de coordination du MAS et reconnaît l'utilité d'un modèle théorique inspiré par un objectif de saine administration. Toutefois, il s'en voudrait de ne pas rappeler aux établissements et aux personnels de toute catégorie les responsabilités qui sont les leurs et sans le respect desquelles tout projet de coordination entre les différents éléments du réseau des soins prolongés est voué à l'échec.

---

(1) Services des soins prolongés
Direction des établissements, MAS. Juin 1978.

6.1
Responsabilité des établissements
Dans l'économie actuelle de la loi (Ch. 48), c'est au Conseil régional des services de santé et des services sociaux qu'incombe la responsabilité d'agir à titre d'organisme de coordination des services de soins prolongés dans chaque région du Québec, déléguant aux centres de services sociaux celle d'accueillir toutes les demandes d'admission et d'y donner suite. Cette façon de procéder aboutit à la création d'un "mini-parlement" propre à une certaine forme de concertation, nécessaire et utile, mais incapable d'aboutir à une coordination efficace. La raison de cette incapacité tient au fait qu'un organisme central de coordination ne peut être que le couronnement d'une coordination effective et réelle à l'échelon de chaque établissement, de chaque service et autour de chaque cas individuel. Si le malade chronique est l'objet premier de la coordination, il en est aussi le pivot.

Pour être efficace, donc, cette coordination doit d'abord se réaliser entre les différents groupes de personnels répartis dans les différents types d'établissements et entre les établissements eux-mêmes.

6.1.1
Coordination entre les différents groupes de personnel
La coordination entre les différents groupes de personnels oeuvrant dans les établissements se heurte à un certain nombre d'obstacles, à savoir:

- la pluridisciplinarité indispensable qui est exigée de la part des personnels les force à coopérer avec d'autres personnels parfois de formation professionnelle très différente et à entraîner une méconnaissance du travail des autres;

- le poids de la hiérarchie altère souvent les spontanéités et freine l'émergence de l'esprit d'équipe;

- les tâches de chacun des personnels à l'intérieur des établissements limtent le temps que chacun peut consacrer à la concertation et conduisent à des frustrations et à des revendications qui contribuent à détériorer le climat de travail.

Dans le but de contrer ces obstacles, le CASF est d'avis qu'il faudrait offrir aux personnels de la base, médicaux et para-médicaux, l'occasion d'une mise en commun de leurs difficultés, de leurs expériences et de leurs opinions par la mise sur pied dans chaque établissement de comités d'étude formés des personnels impliqués. Ces comités contribueraient à l'identification par les personnels en question des coordinations à établir et donneraient naissance à des concertations entre les individus et les groupes qu'ils constituent. L'établissement de tels mécanismes de concertation devrait même être vivement encouragé entre les personnels des établissements d'une même région de façon à constituer un forum aussi large que possible où toute la gamme des opinions pourrait s'exprimer. Une telle opération groupant toutes les équipes oeuvrant dans des établissements à vocation semblable pourrait normalement déboucher sur des consensus profitables aux malades chroniques et sur un engagement plus personnel de chacun. Il est même permis d'anticiper que la dynamique de ces comités de personnels produira des effets bénéfiques, profitables à tous, et analogues à ceux qu'entraîna la création du Conseil de l'enfance exceptionnelle (CEEQ) dans le secteur des services à l'enfance handicapée.

C'est pourquoi le CASF recommande:

Recommandation 10
Le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'encourager les CRSSS à promouvoir le développement dans chaque CHSP et CA de comités ou de cercles d'études, aux fins d'identifier les coordinations à établir entre ces différents établissements et ainsi de sensibiliser les différentes catégories de personnel aux liaisons nécessaires et efficaces à établir entre les établissements au sein desquels ils sont impliqués.

6.1.2
Coordination inter-établissements
La coordination s'impose également entre les établissements eux-mêmes. En dépit du fait qu'elle soit désirée par la plupart des administrateurs d'établissements, elle se heurte dans sa réalisation à de nombreuses difficultés qui peuvent toutes s'expliquer par la présence d'un "esprit de

clocher" trop développé parfois à leur insu. En effet, trop d'administrateurs d'établissements, comme il était signalé plus haut, sont prisonniers d'une vision trop étroite et trop excessive de leur vocation, ce qui les rend imperméables à toute suggestion de complémentarité inter-établissements.

Pour sa part, le CASF veut signaler que dans certains milieux des expériences intéressantes ont été faites, dans le but de réduire cette résistance à l'instauration d'un réseau intégré et complémentaire des établissements et services de soins prolongés. À cette fin, on a créé des comités de liaison groupant les administrateurs des établissements et les responsables des services et dont la fonction première était de donner à chacun une vision nette de l'ensemble du réseau et de susciter chez lui le désir d'établir les coordinations nécessaires, en vue d'assurer aux malades chroniques la gamme la plus complète et la plus fonctionnelle possible des services et des soins requis. C'est ainsi que l'on a fait naître chez ces administrateurs d'établissements la conscience de faire partie d'un ensemble et la volonté de travailler en commun au bien-être de la clientèle, sans préoccupation excessive de sauvegarder à tout prix son autonomie.

C'est pourquoi le CASF recommande:

Recommandation 11
Le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'inciter les Conseils régionaux des services de santé et des services sociaux (CRSSS), l'Association des hôpitaux du Québec (AHPQ), l'Association des centres d'accueil du Québec (ACAQ) et l'Association des centres de services sociaux (ACSS) à créer des comités de liaison groupant les cadres des CHSP, des CA et des CSS de ces établissements.

6.2
Responsabilité du personnel
La réussite de la coordination entre les ressources les services de soins prolongés devra passer obligatoirement par les personnels qui travaillent auprès des malades chroniques. Parfois, des raisons individuelles ou collectives s'y opposent, à savoir:

- leur manque de motivation pour ce travail auprès des malades chroniques; cette absence de motivation est plus accentuée lorsque les malades sont plus détériorés,

- leur trop grande mobilité plus marquée aux échelons inférieurs de la pyramide hiérarchique et dans la mesure où l'engagement personnel est moins grand,

- leur perception du malade chronique comme d'un être dépendant qui entraîne de leur part des attitudes de domination, de surprotection, aussi inutiles qu'inacceptables, du point de vue du respect de la dignité qu'il convient d'avoir à l'endroit de ces mêmes malades.

Ces attitudes, sans être le lot de tous ceux qui travaillent auprès des malades chroniques, suggèrent la nécessité de remettre constamment en question les comportements des personnels dans ce qu'ils ont de définitif pour ceux qui les manifestent et d'infantilisant pour ceux qui les subissent, soit les malades eux-mêmes. Pour sa part, le CASF croit que ces modifications comportementales s'obtiendront par la mise en place de programmes de formation de base et de formation continue.

6.2.1
Formation du personnel médical

En premier lieu de priorité, il devrait s'agir de la formation des médecins. En effet, à mesure que se développeront de nouvelles méthodes plus efficaces de dispenser les soins aux malades chroniques, on sentira le besoin de former de nouveaux t ypes de travailleurs de santé, parmi lesquels les médecins devront exercer un leadership. Mais, pour exercer ce rôle, les médecins omnipraticiens et les médecins spécialistes devront recevoir une formation de base relativement aux malades chroniques comme aussi en gérontologie et en gériatrie. Cette formation devra leur être assurée par les gériatres eux-mêmes, devenant ainsi les formateurs des médecins de demain, et par l'introduction de programmes de formation plus formelle dans le cadre de l'éducation continue dispensée par les universités.

6.2.2
Formation du personnel para-médical
Il faudra également améliorer la formation de base des personnels para-médicaux dans le domaine des maladies chroniques et de la gérontologie. À ce propos, le programme de formation en cours d'emploi préparé par le MAS, en collaboration avec l'Association des centres d'accueil du Québec (ACAQ) et réalisé par la Télé-Université, constituante de l'Université du Québec, représente, de l'avis du CASF, une excellente initiative. Grâce à ce programme, la plupart des personnels des centres d'accueil pourront, pour la première fois, bénéficier d'un cours de perfectionnement axé sur leur travail quotidien. A tous, sera donnée, en plus des habiletés techniques, une formation à l'accueil et à la présence positive auprès des malades chroniques.

6.2.3
Lutte contre les statuts figés
Enfin, il importe de lutter contre les statuts figés et d'évoluer vers la suppression de l'attachement définitif du personnel à une seule forme de services (centre hospitalier, services de soins à domicile, centre d'accueil, etc.). Il a été signalé plus haut à quel point la méconnaissance du travail des autres pouvait être un obstacle à une coordination efficace des ressources et des services. C'est pourquoi il y aurait lieu de favoriser les possibilités d'échanges, de stages, de rencontres, par exemple, l'échange de personnels entre les milieux hospitaliers et extra-hospitaliers pourrait se développer en utilisant des formules administratives aussi souples que variées, car cette formule représente une excellente façon d'apprécier les possibilités et les limites des prises en charge de chaque institution et personnalise, dans le bon sens du mot, les rapports ultérieurs et renforce l'estime de chacun pour les autres. La collaboration des syndicats impliqués apparaît essentielle à la réalisation de ces projets.

C'est pourquoi le CASF recommande:

Recommandation 12
Le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'inviter les corporations professionnelles, les universités

et les collèges d'enseignement général et professionel à porter une attention particulière à la formation de base relativement aux maladies chroniques, comme aussi en gériatrie et en gérontologie, au bénéfice de leurs membres qui doivent travailler auprès des malades chroniques, et à introduire cette préoccupation à l'intérieur du processus de formation continue.

Recommandation 13

De plus, le CASF recommande au ministre des Affaires sociales de favoriser, dans une large mesure, les échanges de personnel entre les établissements de types différents ou semblables, dans le but d'élargir le champ d'expérience et de compétence de ce personnel et de promouvoir, par la base, la coordination souhaitable des ressources et des services prolongés. À cet effort de mobilité du personnel, devraient être impliqués les associations professionnelles et les syndicats.

Recommandation 14

Enfin, le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'inviter les universités et les collèges d'enseignement général et professionnel à reconnaître la valeur pédagogique de cette connaissance mutuelle du travail du personnel des établissements différents ou semblables et de la considérer comme élément important de la formation clinique qui est donnée dans les modules des sciences de la santé des universités et des CEGEP.

D L'importance de la recherche

Nul ne saurait nier l'importance de la recherche dans le domaine des maladies chroniques comme aussi de la gérontologie et de la gériatrie, d'autant plus que ce secteur de la connaissance accuse un retard sérieux et généralisé au Québec comme à travers le monde. Ce sont, évidemment, des sciences encore jeunes qui commencent à peine à percer les secrets que renferme le processus du vieillissement avec sa kyrielle de manifestations pathologiques. Mais, pour que s'élargisse le champ des connaissances et que se manifeste plus clairement à l'intelligence des chercheurs cette réalité médico-psychosociale de la vieillesse, des investissements importants, en argent et en équipement, seront nécessaires. Il y a là un manque à connaître qu'il importe de combler et seule la recherche pourra y parvenir, à condition d'être soutenue.

En conséquence le CASF recommande:

Recommandation 15

Le CASF recommande au ministre des Affaires sociales d'indiquer à ses collègues, ministres d'État au Développement culturel et au Développement social, l'importance à accorder à la recherche médico-sociale, quant au phénomène de la vieillesse et des maladies chroniques et au développemment de projets pilotes pertinents, ainsi que la nécessité d'y consacrer les efforts financiers susceptibles d'en assurer leur développement.

E Conclusion

Au terme de cette analyse de la situation des malades chroniques et de la formulation de recommandations propres à améliorer leur sort, le CASF veut réaffirmer l'intérêt qu'il porte à cette catégorie de malades et l'importance qu'il attache à la concertation entre tous les agents qui participent à la dispensation des services et des soins que leur état nécessite.

De tous les malades chroniques, les personnes âgées posent des problèmes particuliers. Le spectacle d'un jeune ou d'un homme dans la force de l'âge atteint d'une maladie chronique attire facilement la pitié. Les services que la société consent à mettre sur pied pour leur venir en aide portent en eux-mêmes l'espoir de les voir mener une vie quasi normale, productive et rentable pour l'ensemble de la société. Par contre, le spectacle d'une personne âgée, affligée d'une maladie chronique, ne suscite par la même sorte de réactions. C'est plutôt l'indifférence et un vague sentiment de fatalité qui colorent les émotions qu'un tel spectacle suscite. Pourquoi la société consentirait-elle de si grands investissements en ressources de toutes sortes, en personnels et en argent au bénéfice d'une catégorie de citoyens parvenus au terme de leur vie et dont l'issue est prévisible et prochaine, quoi que l'on fasse? Le mieux que l'on puisse espérer, c'est de soulager les souffrances de cette épreuve qui est la leur.

Au nom de la dignité humaine et du respect qu'elle lui inspire, le CASF affirme qu'il faut faire davantage pour cette catégorie de malades âgés et chroniques, sans négliger les efforts déjà entrepris au bénéfice des malades chroniques plus jeunes. Dans le présent avis, le CASF a voulu indiquer les points forts autour desquels doivent s'articuler les tentatives administratives et professionnelles en vue d'améliorer leur situation. À cet effet, le CASF a voulu indiquer sa préférence pour l'élaboration d'une politique de prévention et pour le développement accéléré des services à domicile.

C'est devenu un lieu commun de dire que guérir c'est bien, mais prévenir c'est mieux; et il convient d'ajouter que c'est aussi, à plusieurs égards, moins coûteux, à condition de reconnaître, cependant, que l'approche préventive ne peut à elle seule résoudre ou éliminer toutes les maladies à caractère chronique. En effet, même s'il est vrai que des mesures préventives, quelle que soit leur qualité ou leur intensité, ne

peuvent comme telles empêcher l'apparition éventuelle de certaines maladies, ces mesures n'en demeurent pas moins essentielles et utiles en ce qu'elles contribuent à la fois à dépister et à retarder les premières manifestations de maladies qui pourraient devenir chroniques. Aussi, l'approche préventive se mérite dans le contexte d'une amélioration de la situation des malades chroniques une attention particulière qui justifierait des efforts importants, tant de la part des familles, des personnels des établissements que de la société et de l'État.

Quant à l'importance d'accélérer le développement des services à domicile, le CASF, dans ses recommandations, s'appuie sur le principe du respect dû à la personne et sur la reconnaissance du fait que le milieu naturel et familial du malade demeure pour lui la première source de sécurité. Si le placement institutionnel est inévitable, dans certains cas, le CASF voudrait que ce soit le plus tardivement possible et non sans avoir complété l'inventaire de toutes les autres possibilités.

En terminant, le CASF veut dire au ministre des Affaires sociales son accord profond avec les dispositions qu'il a prises en faveur des malades chroniques de tout âge. L'attitude favorable et l'intérêt qu'il n'a cessé de manifester à leur endroit constituent, pour le CASF, un élément de sécurité pour le présent et un motif d'optimisme pour l'avenir.